



MEDICINA INTERNA LA SEMI ELABORARÁ UN REGISTRO DE LAS ENFERMEDADES QUE INVESTIGA

Las enfermedades minoritarias requieren un abordaje integral

→ La medicina interna podría coordinar el abordaje multidisciplinar de las enfermedades minoritarias. La primera reunión en este campo, impulsada por la SEMI, ha corroborado la labor que estos especialistas pueden ejercer por su experiencia en el manejo integral de los pacientes.

■ **Javier Granda Revilla** Barcelona

Según Jordi Pérez, adjunto de Medicina Interna y responsable de la Unidad de Enfermedades Minoritarias del Hospital Universitario Valle de Hebrón, de Barcelona, la reunión supone la consolidación "definitiva" del grupo, tras ponerse en marcha el pasado mes de octubre durante el congreso de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) celebrado en Oviedo. "Hemos tenido 85 inscripciones y, teniendo en cuenta que hay muy pocos profesionales que se dediquen a este tipo de enfermedades, el encuentro puede calificarse de exitoso", ha señalado.

Las enfermedades minoritarias se caracterizan por ser muy complejas, por lo que requieren un abordaje interdisciplinar, en el que tienen que tomar protagonismo, además de medicina interna -como especialidad que realiza una evaluación integral del paciente-, otros expertos como genetistas, pediatras, neurólogos e incluso logopedas.

"La jornada ha repasado el



Jordi Pérez, del Hospital Universitario Valle de Hebrón, de Barcelona.

punto de vista tanto de los pacientes que sufren este tipo de enfermedades, como el papel de la industria farmacéutica, de la genética y

la asistencia interdisciplinar, así como la experiencia en otros países como Portugal y la posibilidad de realizar colaboraciones internacionales.

Cada uno tiene un trabajo que hacer: la industria comercializa los pocos productos que existen y es la que tiene que liderar, realizando

PROPUESTA MINISTERIAL

El grupo de trabajo de la SEMI se plantea ahora, entre otros cometidos, la elaboración de un registro de enfermedades que maneja, para de este modo delimitar diferentes vías de investigación, iniciar diversos ensayos y elaborar guías clínicas consensuadas, "porque es algo que se nos exige como sociedad científica". Según el responsable de la SEMI, "esta iniciativa surgió tras la propuesta del Ministerio de Sanidad de realizar un Plan Nacional para estas enfermedades y, como la mayoría son multisistémicas -y por lo tanto afectan a muchos órganos y sistemas a la vez-, pensamos que el internista podía tener un papel muy activo en este sentido, como gran conocedor de la visión integral del paciente. La primera iniciativa fue propuesta por Miquel Vilardell, jefe de Medicina Interna del Valle de Hebrón, hace un par de años y yo la he puesto en marcha".

Los internistas pueden jugar un papel muy destacado en la coordinación del manejo integral de las enfermedades minoritarias

Uno de los proyectos más destacados en este campo es la realización en 2013 de un mapa de centros de referencia de las patologías minoritarias

una tutela de estas enfermedades, contribuyendo a divulgar y expandir el conocimiento, ayudándonos a los clínicos a hacer estudios científicos y prestar una mejor atención al resto de enfermedades: hablamos de 8.000 trastornos minoritarios, de los que poco más de 50 tienen tratamiento en la actualidad", ha recordado.

Crisis económica

La crisis marca la situación actual de la investigación de estas enfermedades tanto en España como en Europa, de

manera que la falta de recursos podría obligar a paralizarla. Pérez ha recalorado que el origen de las diferencias políticas en este ámbito parte de Estados Unidos, con planes que fueron posteriormente adaptados a las diferentes realidades locales.

Uno de los proyectos más destacados es la realización en 2013 de un mapa de centros de referencia, lo que a su vez requiere inversiones para apuntalar a estos centros, que estarían en peligro por la presente coyuntura económica.